

Slajd 2

Fundacja DKMS Polska to największa baza potencjalnych dawców szpiku w Polsce. W naszej bazie zarejestrowanych jest ponad 533 000 (czerwiec 2014) potencjalnych dawców szpiku. We wszystkich bazach w Polsce zarejestrowanych jest na dzień dzisiejszy ponad 550 000 dawców. 1231 (lipiec 2014) osób dało już komuś szansę na życie oddając komórki macierzyste bądź szpik.

Slajd 3

Zarejestrować się mogą w naszej bazie osoby pomiędzy 18 a 55 rokiem życia, które ważą minimum 50kg. W rejestracji jako potencjalny dawca nie przeszkadza: przeziębienie, przyjmowane antybiotyki, tabletki antykoncepcyjne, ciąża (osoba blokowana jest na okres ciąży i na 6 miesięcy po porodzie), nie przeszkadzają również choroby powszechnie przechodzone w dzieciństwie (świnka, ospa, odra).

Slajd 4

Decyzja- osoba, która rejestruje się jako potencjalny dawca musi podjąć świadomą, dobrze przemyślaną decyzję, gdyż rejestrując się jako potencjalny dawca dajemy komuś szansę na życie wycofując się później komuś tą szansę odbieramy. Dlatego to musi być świadoma decyzja!

Rejestracja- Zarejestrować w naszej bazie można się na dwa sposoby:

- podczas akcji organizowanych przez naszą Fundację na terenie całej Polski
- wchodząc na stronę www.dkms.pl i zamawiając pakiet do pobrania wymazu z wewnętrznej strony policzka.

Badanie materiału genetycznego i umieszczanie w światowym rejestrze.

Każda osoba niezależnie czy się zarejestruje oddając próbkę krwi czy wymaz z wewnętrznej strony policzka ma na podstawie pobranych próbek określane antygeny HLA. Wtedy taka osoba trafia do bazy Fundacji, ale także w formie anonimowej do rejestru światowego BMDW (Bone Marrow Worldwide) i jest dostępna dla każdego chorego potrzebującego na świecie pacjenta. W formie anonimowej tzn. że w bazie światowej widnieje tylko jej wiek, płeć i typowania antygenów i figuruje pod numerem, który jest jej nadawany w momencie rejestracji.

To jest początek drogi, ale tak naprawdę bardzo ważny, gdyż w momencie rejestracji jako potencjalny dawca deklarujemy chęć uratowania komuś życia. Ważne jest, aby w momencie, kiedy zadzwoni telefon podtrzymać wolę bycia dawcą, gdyż za naszym telefonem jest konkretny pacjent, który potrzebuje naszej pomocy.

Zgodny pacjent

W przypadku kiedy gdzieś na świecie jest osoba chora, która potrzebuje naszej pomocy wtedy Fundacja otrzymuje zapytanie o dawcę figurującego pod konkretnym numerem. Kontaktujemy się z nim telegonicznie czy podtrzymuje wolę bycia dawcą. Jeśli mówi nam, że tak to wysyłamy go w pobliżu miejsca zamieszkania na pobranie kilku fiolek krwi do badań wirusologicznych oraz jeszcze jedną fiolet, aby potwierdzić naszą zgodność z tym konkretnym potrzebującym pacjentem. Ta fioletka jest badana w tych samych warunkach laboratoryjnych, aby wykluczyć jakąkolwiek możliwość pomyłki w klinice, gdzie jest leczony chory pacjent. Klinika transplantacyjna ma około 3 miesiące, aby poinformować nas czy ten konkretny dawca jest zgodnym dawcą. Jeśli potwierdza wysyłamy taką osobę na bardzo szczegółowe badanie do kliniki, gdzie później nastąpi pobranie. Bardzo Szczegółowe badania (EEG, EKG, usg całej jamy brzusznej, morfologia, wirusologia itd.) Jeśli osoba jest

zdrowa, albo posiada schorzenia nie wykluczające ją z możliwości bycia dawcą to zazwyczaj 2 tygodnie później dochodzi do pobrania komórek macierzystych bądź szpiku.

Pobranie komórek macierzystych bądź szpiku.

1. (Afereza- pobranie komórek macierzystych z krwi obwodowej). Najczęściej stosowane jest w ok. 80% pobranie komórek macierzystych z krwi obwodowej. Polega to na tym, że 4 dni przed zabiegiem przyjmuje się tzw. czynnik wzrostu, który sprawia, że komórki macierzyste, które znajdują się w szpiku kostnym nadprodukuują się i wydostają do naszej krwi obwodowej. Krążą po naszym organizmie przez cztery dni. Piątego dnia jedziemy do kliniki gdzie jesteśmy sadzani na wygodnym fotelu, który przypomina nieco fotel dentystyczny i zakładane są nam dwie igiełki w żyły (zgięcia łokciowe). W jedną rękę jedna igła w drugą rękę druga igła. Z jednej ręki krew wypływa i płynie do specjalnej maszyny (separatora komórek macierzystych), która wytrąca te nadprodukowane komórki i zostają one w woreczku i mają barwę jasno pomarańczową. Z maszyny zaś krew już oczyszczona spływa nam do żyły w drugiej ręce. Cały zabieg trwa około 3-4 godzin. Po czym osoba może czuć się lekko osłabiona np. tak jak po oddaniu krwi, ale wystarczą 2 godziny snu i normalnie funkcjonuje. Niektórzy krwiodawcy, kiedy opowiadam im o tej metodzie twierdzą, że jest to podobny zabieg do oddawania osocza.
2. Pobranie szpiku z talerza kości biodrowej. Jest to metoda rzadziej stosowana, gdyż w około 20%. Z tą metodą związane jest większość stereotypów, gdyż niektórzy sądzą, że jest to wielka igła w kręgosłup i że grozi paraliżem co nie jest prawdą i z tym staramy się z całych sił walczyć. Pobranie szpiku odbywa się pod narkozą i trwa około godziny. Pobranie odbywa się poprzez nakłucie do kości i z stamtąd pobiera się 5% szpiku, który regeneruje się w przeciągu dwóch tygodni. Po zabiegu osoba ma takie uczucie w miejscu, gdzie było nakłucie jakby uderzyła się w kant stołu. Warto dodać, że osoby chore czasami kilkunastokrotnie mają pobierany szpik do badania w czasie trwania choroby.

Follow up

Stan zdrowia każdej osoby która odda swoje komórki macierzyste bądź szpik jest monitorowany przez miesiąc, 3 miesiące, 6 miesięcy, rok i co rok przez 5 lat.

Czy dawca może skontaktować się z pacjentem, któremu przeszczepiono jego komórki macierzyste?

Poprzez fundację DKMS Polska każdy dawca może otrzymać informację na temat procesu powrotu do zdrowia biorcy, czyli pacjenta. Może również nawiązać z pacjentem pisemny kontakt. Jednak ze względu na ochronę danych osobowych w okresie pierwszych dwóch lat po przeszczepie musi być zachowana anonimowość dawcy. Po upływie tego okresu może dojść do bezpośredniego kontaktu i osobistego spotkania dawcy i biorcy. Jeśli tylko obie strony wyrażą chęć spotkania, fundacja pomoże takie spotkanie zorganizować.

Jeżeli jednak dawca albo biorca żyją w kraju, w którym przepisy prawa zobowiązują do zachowania anonimowości (Belgia, Francja, Włochy, Holandia, Hiszpania) możliwy jest jedynie kontakt anonimowy. Istnieją też kraje, które wykluczają jakąkolwiek możliwość kontaktu dawcy i biorcy (Brazylia, Finlandia, Wielka Brytania, Szwajcaria)

DODATKOWE INFORMACJE O DAWSTWIE SZPIKU

Jak długo trwa proces badań kontrolnych w przypadku stwierdzenia zgodności pomiędzy pacjentem a dawcą? Licząc od momentu pobrania komórek macierzystych lub szpiku kostnego do przeszczepu?

Od momentu stwierdzenia zgodności pomiędzy pacjentem a dawcą (potwierdzenie na podstawie badania CT, do którego przeprowadzenia potrzebne jest ponowne pobranie próbki krwi od dawcy) do momentu oddania komórek macierzystych lub szpiku kostnego aż przeszczepu może minąć od jednego do trzech miesięcy. Zależy to od stanu pacjenta. W trakcie badań nastąpi wykluczenie wszelkich zagrożeń zdrowotnych ze strony dawcy (np. wszelkie wirusy, schorzenia reumatyczne).

Czy w trakcie typowania będzie określona moja grupa krwi?

Nie, grupa krwi nie jest istotna przy typowaniu. Ważna jest kombinacja antygenów. Znalezienie 100% zgodności pomiędzy dawcą i biorcą, jest bardzo skomplikowane i może być przyrównane do przysłowiowego poszukiwania igły w stogu siana. Kiedy dochodzi do znalezienia zgodnego genetycznie dawcy z biorcą, wtedy określana jest grupa krwi dawcy. Po przeszczepie, wraz z komórkami macierzystymi dawcy, biorca przejmuje jego grupę krwi.

Czy podczas określania cech zgodności antygenowej będzie wykonany test na obecność wirusa HIV?

Podczas badania próbki krwi lub wymazu z jamy ustnej określa się jedynie cechy zgodności antygenowej. Dodatkowe badania mające na celu wykluczenie obecności wszelkich wirusów, nie tylko HIV, ale również wirusów żółtaczk zakaźnej typu B i C dokonywane są w momencie zostania faktycznym dawcą. W celu wykonania tych badań potrzebne będzie ponowne pobranie próbki krwi. O wszystkich działaniach zawsze informujemy na bieżąco.

Czy można oddać komórki macierzyste kilkakrotnie?

Tak. Są dawcy, których komórki macierzyste mogą być odpowiednie dla wielu pacjentów. Fundacja DKMS dba o to, aby dawca nie był poddawany zbyt dużym obciążeniom. Szczególnie chodzi o dawcę, który oddał właśnie swoje komórki macierzyste pacjentowi i jest jako „rezerwowany“ gdyby nastąpił nawrót choroby pacjenta. Jest „zarezerwowany“, więc nie może oddawać komórek macierzystych dla innych pacjentów. Jednocześnie fundacja DKMS robi wszystko, aby każdy potrzebujący pacjent znalazł dla siebie zgodnego genetycznie, niespokrewnionego dawcę.

Jakie są metody pobrania komórek macierzystych?

Komórki macierzyste, które potrafią uratować życie osobom chorym umieszczone są przede wszystkim w kości miednicznej. Istnieją dwie metody pozyskania komórek macierzystych; peryferyczne pobranie, które stosowane jest w około 80% przypadkach oraz pobranie ze szpiku kostnego (nie rdzenia kręgowego!) z talerza kości biodrowej.

Czy można samemu wybrać metodę przeszczepu komórek macierzystych?

Naturalnie uwzględniamy indywidualne życzenia. W konkretnych przypadkach ze względów medycznych preferowane lub eliminowane są jednak określone metody. Dawca powinien/ musi być przygotowany na obie metody.

Jakie ryzyko związane jest z pobraniem szpiku kostnego?

Ponieważ pobranie szpiku kostnego bez znieczulenia byłoby bolesne, konieczna jest pełna narkoza. Ryzyko zagrażających życiu komplikacji zastosowania pełnej narkozy lekarze oceniają na mniej niż 1:50.000. Po pobraniu u dawcy występować mogą związane z raną bóle oraz w sporadycznych przypadkach mdłości, będące efektem pełnej narkozy. Istnieje także niewielkie ryzyko infekcji rany.

Czy dawca po pobraniu szpiku kostnego lub komórek macierzystych może odczuwać dolegliwości?

Dolegliwości w przypadku pobrania szpiku kostnego są głównie wynikiem punkcji szpiku (receptory bólowe na powierzchni kości), zranienia tkanki oraz wylewu krwi (tkankowe receptory bólowe). Bóle występują z reguły bezpośrednio przy pobraniu i mogą się znacznie wahać - zarówno pod względem czasu trwania, jak i intensywności (często opisywane jest uczucie zbliżone od uderzenia o krawędź stołu). Zazwyczaj bóle ustępują po kilku dniach.

W przypadku pobrania komórek macierzystych z krwi obwodowej dochodzi do (pobudzenia) produkcji komórek macierzystych, przez wytwarzany przez organizm czynnik wzrostu G-CSF. W związku z tym występować mogą bóle kończyn, porównywalne z bólami grypowymi, jednakże zażycie lekkiego środka przeciwbólowego eliminuje je w skuteczny sposób. Z chwilą aplikacji dolegliwości ustępują.

Jak długo trwa rekonwalescencja po pobraniu szpiku kostnego?

Czas rekonwalescencji jest zróżnicowany. Niektórzy dawcy wracają do formy już po upływie jednego do dwóch dni, inni potrzebują nieco więcej czasu, zwykle pięć dni. Ubytek szpiku kostnego ulega całkowitej regeneracji już po upływie dwóch tygodni.

Czy szpik kostny ma coś wspólnego z rdzeniem kręgowym?

Nie – nie ma nic wspólnego - jest to tylko szeroko rozpowszechnione nieporozumienie. Rdzeń kręgowy pozostaje w procesie pobrania absolutnie nienaruszony. Nie ma więc niebezpieczeństwa jakiegokolwiek porażenia.

W jaki sposób przygotowywany jest dawca na pobranie komórek macierzystych?

Przed pobraniem komórek macierzystych dawca poddawany jest dokładnym badaniom w celu potwierdzenia stanu zdrowia. To kompleksowe badanie powinno zagwarantować celowość ingerencji u dawcy oraz zmniejszenia ryzyka niepowodzenia do jak możliwie najmniejszego dla biorcy. W procesie pobrania szpiku kostnego w okresie około dwóch tygodni przed oddaniem pobierana jest własna krew konserwowana dawcy, która po pobraniu szpiku kostnego jest z reguły zwracana z powrotem. Powstały podczas pobrania niedobór krwi może zostać na tej drodze wyrównany w sposób bezpieczny oraz bezproblemowy. Tutaj odnajdą Państwo informacje o przygotowaniu do peryferyjnego pobrania komórek macierzystych.

Jak finansowana jest działalność DKMS Polska?

Przy finansowaniu rejestracji nowych potencjalnych dawców DKMS zdane jest na datki pieniężne od osób prywatnych i instytucji. Koszt rejestracji jednego potencjalnego dawcy wynosi 250 zł. Ministerstwo Zdrowia refunduje natomiast koszty prowadzenia szczegółowej typizacji przy poszukiwaniu dawcy dla konkretnego pacjenta oraz organizacji pobierania komórek macierzystych. Działalność Fundacji jest co roku poddawana weryfikacji przez biegłych rewidentów księgowych.

Czy na czas zabiegu otrzymam zaświadczenie lekarskie?

Tak, dawca otrzymuje zaświadczenie lekarskie. Kodeks pracy gwarantuje dawcy szpiku 100 procentowe wynagrodzenie na czas jego nieobecności w pracy (związanej zarówno z badaniami wstępnymi, jak i pobraniem komórek bądź szpiku od dawcy).

Jakie ryzyko związane jest z pobraniem komórek macierzystych z krwi obwodowej?

Pobranie komórek macierzystych z krwi obwodowej nie wymaga ani całkowitej narkozy, ani stacjonarnego pobytu dawcy w szpitalu. Metoda pobrania komórek macierzystych z krwi obwodowej stosowana jest w medycynie od roku 1988, zaś w przypadku dawców DKMS od roku 1996. Nie są znane żadne odległe w czasie skutki uboczne stymulacji czynnikiem wzrostu G-CSF. W ponad 10-letniej praktyce klinicznej nie zaobserwowano do tej pory żadnych wtórnych skutków tej metody.

Dlaczego w Polsce nadal tak mało ludzi decyduje się na to by zostać dawcą szpiku?

Przede wszystkim wynika to z niewiedzy. Większość osób, które chcą pomóc innym boi się, że ratując komuś życie, narażają swoje. Istnieje stereotyp związany z oddaniem szpiku kostnego. Duża strzykawka, zastrzyk w kręgosłup i paraliż. Tymczasem jest to nieprawda. Drugim czynnikiem są oczywiście finanse. Badania potencjalnych dawców kosztują i nie są finansowane przez Ministerstwo Zdrowia, tylko ze środków własnych Fundacji (darowizny od instytucji i osób prywatnych).

Czego ludzie najczęściej się obawiają?

Z doświadczenia wiemy, że Ci którzy chcą pomóc innym, obawiają się przede wszystkim o własne zdrowie i życie. A tak naprawdę zostanie dawcą szpiku, to jedyne bycie dawcą, które nie wiąże się z oddaniem czegoś kosztem nas samych – tak, jak to jest w przypadku oddania nerki, czy wykorzystania narządów w przypadku stwierdzenia śmierci klinicznej dawcy.

Ludzie, którzy chcą zostać dawcami szpiku obawiają się, że będzie związane to z kosztami. Na etapie rejestracji i badania materiału genetycznego w celu określenia cech zgodności antygenowej, na podstawie, których poszukuje się zgodnego genetycznie bliźniaka dawca nie ponosi kosztów badania. Jeśli oczywiście ktoś może wesprzeć Fundację i oprócz rejestracji pokryć koszty badania, to jesteśmy bardzo wdzięczni. Natomiast wsparcie finansowe nie jest warunkiem dokonania rejestracji.

Na etapie pobrania komórek macierzystych z krwi obwodowej lub szpiku z talerza kości biodrowej dawca nie ponosi żadnych kosztów. Zwracane są wszystkie koszty dojazdu do kliniki, ewentualnego pobytu w hotelu, koszty nieobecności w pracy, ewentualne koszty opieki nad dziećmi w czasie zabiegu, etc. Należy pamiętać, że zostanie dawcą jest wolontaryjne i ustawowo nie może być z tego tytułu pobierane wynagrodzenie, zwracane są natomiast wszelkie koszty poniesione przez dawcę

Dołączając do bazy dawców DKMS stajemy się potencjalnym dawcą dla pacjentów w Polsce czy na całym świecie?

Dołączając do bazy dawców Fundacji DKMS Polska możemy zostać dawcą dla pacjenta zarówno w Polsce, jak i gdziekolwiek na świecie. Fundacja DKMS Polska zarządza pełnymi danymi osobowymi dawców, jak również danymi sensytywnymi, czyli dotyczącymi stanu zdrowia. Zbiór danych osobowych prowadzonych przez Fundację DKMS Polska wpisany jest do księgi rejestrowej w GIODO (Główny Inspektorat Ochrony Danych Osobowych) pod numerem 077862. Dane dawców w postaci anonimowej (wiek, płeć, wyniki typowania antygenów HLA) są przekazywane do bazy światowej BMDW. Potencjalny dawca z Polski dostępny jest dla pacjenta z Niemiec, Australii, czy Norwegii, tak samo, jak potencjalny dawca z USA, Francji, czy też Włoch może uratować życie pacjentowi z Polski.

Ilu dawców w Polsce zostało już zarejestrowanych za pośrednictwem DKMS Polska?

W ciągu ponad pięciu lat naszej działalności zarejestrowaliśmy i przebadaliśmy ponad 533 000 (czerwiec 2014) potencjalnych dawców. To w dalszym ciągu kropla w morzu potrzebujących, ale to kolejnych ponad 533 000 (czerwiec 2014) potencjalnych szans na nowe życie. 1231 (lipiec 2014) osób z bazy DKMS Polska oddało swoje komórki macierzyste ratując życie pacjentom zarówno w Polsce (326 osoby), jak i na świecie (905 osób). Dla porównania w Niemczech, państwie o dwukrotnie wyższej populacji jest ponad 5 000 000 potencjalnych dawców, podczas kiedy w Polsce tylko niewiele ponad 500 000.

Czy dawcy są ubezpieczeni?

Tak, dawcy są ubezpieczeni i to już w momencie dokonywania rejestracji. Podczas rejestracji każdy dawca jest ubezpieczony na kwotę 50 000 Euro, a w momencie zapytania o dawcę i uruchomienia procedury pobrania komórek macierzystych bądź szpiku każdy dawca ubezpieczony jest na kwotę 150 000 Euro.